

Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería

Curso Académico 2014 / 2015

TRABAJO FIN DE GRADO

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN SEXUAL
DIRIGIDO A JÓVENES CON
SÍNDROME DE DOWN**

Autor/a: Alejandra Pérez Martínez

Tutor/a: María Jesús Pardo Diez

ÍNDICE

	<u>Pág.</u>
Resumen.....	3
Introducción.....	5
Objetivos.....	8
Metodología.....	8
Desarrollo.....	10
Diagnóstico.....	10
Población diana.....	10
Contexto social.....	11
Recursos.....	11
Actividades.....	12
Cronograma.....	16
Evaluación.....	17
Conclusión.....	17
Bibliografía.....	18
Anexos.....	21

RESUMEN

Introducción: Síndrome de Down (SD) es la principal causa de discapacidad intelectual y una alteración genética. Las personas con SD, pese a su discapacidad, tienen necesidades como cualquier otra persona y, entre ellas, está la sexualidad. La sexualidad es parte de la identidad de la persona. Aunque se va aceptando cada vez más a las personas con discapacidad, la sexualidad sigue siendo un tema tabú. Los padres no saben cómo educarlos en este tema. Tratan a estas personas como si fueran niños que no son capaces de afrontar la sexualidad de una forma adulta. Pese a su discapacidad también tienen derecho a disfrutarla.

Objetivo: Elaborar un programa de educación para la salud sobre sexualidad dirigido a jóvenes adolescentes de entre 13 y 15 años con Síndrome de Down.

Metodología: Se realizará mediante 5 sesiones, una cada semana, con una duración de hora y media cada una.

Conclusiones: La instauración de programas de salud sexual a jóvenes con Síndrome de Down favorecerá la inclusión social además de prevenir problemas sexuales que pueden ocurrir por desconocimiento.

Palabras clave: Sexualidad. Síndrome de Down. Educación sexual. Discapacidad intelectual.

ABSTRACT

Introduction: Down Syndrome (DS) is the main cause of intellectual disability and genetic disruption. People with DS, in spite of disability, have necessities like other people and, one of them is sexuality. Sexuality is a part of the identity of a person. Although disabled people are being increasingly accepted, their sexuality is still a tabu. Their parents do not know how educate them. They treat DS people as children who ARE not able to deal with sexuality like an adult. Despite of their disability, they also have the right to enjoy their sexuality.

Objective: Designing an education health program about sexuality for teenagers from 13 to 15 years old with Down Syndrome.

Methodology: It is made through 5 sessions, one per week, and one and a half hour each one.

Conclusions: Implementation of sexual health to young people with Down Syndrome will facilitate their social inclusion and and prevent sexual problems because of misunderstanding.

Key words: Sexuality. Down Syndrome. Sexual education. Intellectual disability.

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down es un trastorno genético causado por la presencia de una trisomía cromosómica en el par 21, caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y rasgos físicos peculiares¹. En España viven aproximadamente 34.000 personas con síndrome de Down ^{2,3} (Ver tabla Anexo 1). Cuando fue descrito en 1866, las personas con Síndrome de Down no solían vivir más allá de los 25 años. Sin embargo, en la actualidad viven hasta cerca de los 60 años⁴.

La sexualidad es expresión de sentimientos, amor y confianza entre todos los seres humanos. Comienza desde el nacimiento y constituye un elemento esencial en el desarrollo psicológico del niño. En los niños con síndrome Down, debido a los trastornos del aprendizaje, las deficiencias intelectuales y el incorrecto manejo familiar, este interés se torna más lento y con manifestaciones variadas⁵.

En la actualidad cuando se habla de sexualidad no sabemos realmente a que nos estamos refiriendo. En la teoría del Hecho Sexual Humano se diferencian tres registros relacionados entre sí: sexuación, sexualidad y erótica⁶.

Aunque el concepto de discapacidad ha cambiado mucho, la sociedad no acaba de conseguir cambiar la mirada que dirige a la persona con Síndrome de Down. El impacto que produce el diagnóstico de Síndrome de Down impide ver el niño que hay detrás, pues le define con el síndrome⁷. Pueden presentar un comportamiento sexual inadecuado debido a las vulnerabilidades que presentan⁸.

Según Mongenstern, el desarrollo psicosexual del niño se da igual en el que tiene algún tipo de deficiencia que en el que no, la diferencia es que para el que tiene una deficiencia mental lleva más tiempo pasar de una fase a otra⁹.

Existen numerosos prejuicios acerca de la sexualidad en estos "eternos niños", como es que la sexualidad en ellos no debe despertarse, que no tienen sentimientos sexuales o que no deben tener actividad sexual. Otro

prejuicio consiste en pensar que tienen un gran impulso sexual. Estas personas se ven limitadas por ellos⁷. Son solo un producto de temores, desconocimientos, encubrimiento y rechazo^{10, 11}. Todavía no se considera a la persona con discapacidad como una persona adulta¹². El prejuicio y la estigmatización a la que las personas con discapacidades están sujetas obstaculizan su interacción y, por tanto, la capacidad para encontrar pareja sexual¹³.

Freud decía que a los niños se les oculta información sexual por miedo a despertar su deseo. Esto se amplía frecuentemente a personas con síndrome de Down⁷. Los niños y jóvenes con discapacidades tienen entre sus derechos, el derecho a tener privacidad, a recibir información acerca de este tema, a explorar su cuerpo y descubrir sus fuentes de placer sexual¹. La creencia popular establece que una persona discapacitada pierde su sexualidad y con ella, toda posibilidad de concebir un proyecto de vida individual y familiar¹⁴.

Se muestra una mayor conciencia del hecho de que la sexualidad es una parte central de la identidad de la persona, pero en general hay actitudes restrictivas, que parecen reflejar un temor a una posible sanción legal, así como los conflictos éticos y morales^{15, 16}.

La inclusión social y educación también han contribuido al desarrollo y la adaptación de las personas con Síndrome de Down. Sin embargo, la vida sexual de las personas con este síndrome sigue siendo tabú¹⁷.

La pubertad en las personas con síndrome de Down se manifiesta igual que en la persona sin discapacidad. El cuerpo cambia y aparecen vivencias contradictorias que causan inseguridad. Al preguntar a una persona con síndrome de Down sobre la diferencia anatómica de sexos, no es extraño que produzca una respuesta propia de los cuatro años: "los niños tienen pene y las niñas no". La diferenciación sexual es una concepción abstracta que precisa, para entenderla, de una capacidad simbólica que, en las personas con síndrome de Down aparece muy insuficiente⁷. Los padres deben entender que los niños y jóvenes pueden tener consecuencias adversas si son protegidos con conceptos claves sobre sexualidad.

Algunos padres creen que protegen a sus hijos privándoles de educación sexual¹⁸.

Los profesionales de salud reconocen la sexualidad inherente de las personas con discapacidad y tratan de encontrar maneras de acomodar sus necesidades¹⁹.

Tras realizar una valoración integral según el modelo de Virginia Henderson a las personas con Síndrome de Down, observamos alteradas tres de sus necesidades básicas: evitar los peligros ambientales y lesionar a otras personas; comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones; aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos disponibles. De tal modo que considerar cualquiera de ellas sin tener en cuenta las demás constituye la negación de la totalidad de la persona. Como enfermeros tenemos un papel especial en el abordaje de este problema, creyendo necesario y justificado el poder aportar una herramienta educativa o formativa encaminada a satisfacer las necesidades o patrones alterados de esta población^{20, 21}.

Diagnósticos de enfermería:

NANDA	NOC	NIC
(00065) Patrón sexual ineficaz ²²	(0119) Función sexual	(5248) Asesoramiento sexual
		(5624) Enseñanza: sexualidad
		(4356) Manejo de conducta: sexualidad ^{24,25}
	(1815) Conocimiento: funcionamiento sexual ²³	

OBJETIVOS

Objetivo general:

- Elaborar un programa de educación para la salud sobre sexualidad dirigido a jóvenes de entre 13 y 15 años con Síndrome de Down

Objetivos específicos:

- Proporcionar información para jóvenes con Síndrome de Down acerca de la sexualidad.
- Reconocer las diferencias entre el cuerpo de un hombre y una mujer y su transformación al llegar a la adolescencia.
- Explicar la importancia de la higiene y salud sexual.

METODOLOGÍA

Para la elaboración del programa de salud se realizó diversas búsquedas bibliográficas en diferentes bases de datos: SciELO, Science Direct, Dialnet, Pubmed; y buscadores como Google Academic y Alcorze, no siendo útiles todos los documentos encontrados.

Los criterios utilizados fueron artículos publicados posteriores a 2005, en español y en inglés.

Las palabras claves utilizadas fueron: "sexualidad" AND "síndrome down"; "sexuality" AND "down syndrome". Han sido combinadas de diversas maneras para encontrar más variedad de artículos.

BASES DE DATOS	ARTICULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS UTILIZADOS
Pubmed	13	0
Dialnet	0	0
SciELO	5	1
Science Direct	200	4
Alcorze	14	5
Google Academic	127	12

Se trata de un estudio descriptivo en el que se elabora un programa formativo de educación sexual destinado a jóvenes de entre 13 y 15 años con Síndrome de Down que acuden a la Fundación Down Zaragoza.

Para que los jóvenes participen se pedirá permiso mediante un justificante a los padres. Se realizará a principio del curso 2015-2016 y se ejecutará en Fundación Down Zaragoza, la cual apoya el proyecto y proporcionará todo lo necesario. El programa constará de 5 sesiones:

1. ¿Hombre o mujer?
 - 1.1. Diferenciando sexos
 - 1.2. ¡Cuántos nombres!
2. Vamos a asearnos
 - 2.1. Higiene diaria
 - 2.2. Higiene íntima
3. De niños a adolescente
 - 3.1. ¿He cambiado?
 - 3.2. ¡Vamos a moldear!
4. Menstruación y eyaculación masculina.
 - 4.1. Menstruación
 - 4.2. Eyaculación masculina
5. ¡Viva la imaginación!
 - 5.1 Examen sin nota
 - 5.2 ¡Vamos a pintar!

DESARROLLO

DIAGNÓSTICO

Este programa está diseñado para realizarlo a jóvenes con Síndrome de Down. Se trata de un programa de educación sexual destinado a adolescentes con este síndrome, por tanto, la manera de exponer el programa debe ser adaptado a la capacidad intelectual de estos. Son personas que, en su mayoría, no han recibido educación sexual, incluso se ha evitado que conocieran lo básico sobre este tema, a diferencia de cualquier otra persona sin ningún trastorno. Además, tienen más dificultad para comprenderlo. Por todo esto, las sesiones del programa están elaboradas de una manera muy directa, gráfica y dinámica, para que su comprensión sea más fácil. Hay que tener en cuenta que no todos los jóvenes con Síndrome de Down tienen la misma capacidad intelectual.

Como la gran mayoría no han recibido educación previa sobre este tema, las sesiones empezarán con lo básico sobre educación sexual. Una vez que comprendan esto se podría avanzar con otros temas.

Cada vez se está aceptando más que las personas con Síndrome de Down tienen las mismas necesidades que cualquier otra persona y dentro de estas está la sexualidad. Es un tema importante que hay que tratar para que estas personas puedan madurar en todos los aspectos.

POBLACIÓN DIANA

Las charlas irán destinadas a jóvenes de entre 13-15 años con Síndrome de Down que acuden a la asociación Fundación Down Zaragoza. Tras entregar un justificante previo a sus padres que autoricen que sus hijos reciban educación sexual, se estima que acudirán a las sesiones un total de 22 jóvenes.

CONTEXTO SOCIAL

Este programa va a ser desarrollado en Fundación Down Zaragoza, que es una entidad sin ánimo de lucro dedicada a las personas con Síndrome de Down, otras discapacidades intelectuales y/o dificultades de desarrollo. Se encuentra situada en Calle Lago de Coronas, 30, en el barrio de Miralbueno de Zaragoza. A este centro acuden personas con los problemas ya citados para optimizar su calidad de vida. Lo realizan desde diferentes ámbitos: educativo, sanitario, social, deportivo, laboral, científico, jurídico y empresarial. Trabajan tanto con la propia persona, como con la familia.

RECURSOS

- Recursos humanos: Se precisa de la participación de un enfermero/docente que será el encargado de dar las sesiones.
- Infraestructura: Aula proporcionada por Fundación Down Zaragoza.
- Bibliografía: Utilizaremos información recogida a través de bases de datos e Internet, además de materiales, revistas y guías cedidos por Fundación Down.
- Material diverso: Muñecos, jabón especial para zona íntima, boles, compresas de diferentes tamaños, salsa de tomate, folios impresos, cajas de cartón, plastilina, bolígrafos, fotografía de los jóvenes cuando eran niños (proporcionadas por los padres con los cuales se habrá hablado previamente)
- Presupuesto:

Fundación Down Zaragoza facilitará el material necesario para las diferentes sesiones.

Por otro lado, para costear al docente el tiempo invertido se ha contactado con el ayuntamiento de Zaragoza y el Ministerio de Salud y ellos financiarán el sueldo de dicho docente para pagar, tanto el tiempo que duren las sesiones como el tiempo invertido en prepararlas. El presupuesto estimado para el sueldo es 50€/hora.

ACTIVIDADES

Las sesiones se realizarán en un aula proporcionada por Fundación Down. Cada sesión tendrá una duración de 1,5 horas. Se realizará una sesión por semana en horario de tardes ya que es cuando acuden a la fundación habitualmente.

1. ¿Hombre o mujer?

Objetivos:

- Distinguir los órganos sexuales.
- Diferenciar entre órganos sexuales masculinos y femeninos.

Descripción

1.1 Diferenciando sexos (1 hora)

Se describirá las diferentes partes sexuales del cuerpo humano diferenciando entre hombre y mujer. "Los hombres tienen pene y las mujeres vulva". Se hará a través de fotografías ya que debe ser de forma muy gráfica. Una vez sepan las diferencias deberán identificarse como hombre/mujer. Se les dará un folio, por un lado habrá una mujer desnuda. Deberán señalar las partes de la mujer y escribir los nombres de estas partes. Por la otra cara del folio habrá un hombre desnudo y realizarán lo mismo (Ver ficha Anexo 2).

Descanso (10 min)

1.2 ¡Cuántos nombres! (20 min)

Se harán dos grupos. Se recortarán folios y en cada folio habrá nombres de las diferentes formas de nombrar las partes íntimas, tanto del hombre como de la mujer. Habrá dos cajas, en una pondrá chico y en otra chica. Deberán meter los trozos de papel en la caja correspondiente, según se trate del nombre de una parte femenina o masculina. Ganará el equipo que tenga menos fallos.

2. Vamos a asearnos

Objetivos:

- Averiguar los conocimientos previos sobre higiene.
- Explicar la importancia de la higiene diaria e íntima.
- Explicar hábitos correctos sobre higiene.
- Aclarar conceptos erróneos sobre higiene.
- Identificar la manera correcta de realizar la higiene íntima.

Descripción:

2.1 Higiene diaria (40 minutos)

La primera parte de la sesión consistirá en hacer preguntas sobre la higiene en voz alta y que los jóvenes, por orden, vayan contestando lo que ellos piensan. Podrán debatir entre ellos. Con esto podremos saber cuáles son los conocimientos previos sobre el tema (Ver ficha Anexo 3).

Cada vez que se realice una pregunta y ellos contesten, se explicará cual sería la respuesta correcta de tal forma que lo comprendan y entiendan la importancia de la higiene personal.

Descanso (10 minutos)

2.2 Higiene íntima (40 min)

Se explicará cómo se debe lavar las zonas íntimas, primero la zona íntima femenina y se proseguirá con la masculina. Para ello se utilizará muñecos sin ropa. También se dispondrá de un jabón especial y varios boles con agua. Una vez se les haya explicado cómo hacerlo de forma visual con los muñecos ellos deberán hacerlo con los mismos.

3. De niño a adolescente

Objetivos:

- Diferenciar entre niños y adulto.

- Distinguir los cambios físicos que se producen.

Descripción:

3.1 ¿He cambiado? (40 min)

Se hablará sobre los cambios físicos que se producen en el cuerpo humano. El paso de niño a adolescente. Para hacerlo de forma más gráfica se cogerán fotos, que se habrá pedido previamente a los padres, de cuando ellos eran pequeños y que digan en que han cambiado. Después de que ellos cuenten en que han cambiado, se les corregirá y explicará de una manera dinámica.

Descanso (10 min)

3.2 Vamos a moldear (40 min)

En 4 grupos, con plastilina deberán hacer el cuerpo de un niño, y posteriormente de un adulto para comprobar que han identificado los cambios correspondientes a cada sexo. Lo harán tanto del sexo masculino como del femenino.

4. Menstruación y eyaculación masculina

Objetivos:

- Explicar de manera clara la menstruación y eyaculación masculina.
- Identificar estos cambios como normales.
- Describir los procesos de forma natural y sin vergüenza.

Descripción:

4.1 Menstruación (40 min)

Se explicará en que consiste la menstruación, de una manera informal y natural. Deben comprender que se trata de un proceso natural, que todas las mujeres tienen. Es el paso de niña a adolescente. En esta parte también se presentarán las compresas que se utilizan durante la menstruación. Para ello se necesitarán compresas de diferentes tamaños y salsa de tomate,

para simular la sangre menstrual. Se explicará que hay diferentes tamaños y que depende de la cantidad de flujo se utilizará un tamaño u otro. Después se untará salsa de tomate en las compresas para ver diferentes posibilidades, por ejemplo, una compresa grande con muy poco flujo o una pequeña con mucho. Los jóvenes deberán saber si están o no muy manchadas y si deberían cambiar el tamaño.

Descanso (10 min)

4.2 Eyaculación masculina (40 min)

Se explicará que el niño, al pasar a la adolescencia, tendrá su primera eyaculación. Se preguntará, de forma abierta, que es la eyaculación y cuando se tiene. Una vez que ellos hayan dicho lo que creen, se les explicará de forma abierta. Deben saber que es algo natural y que a veces no se pueden controlar, sobre todo las primeras eyaculaciones. Pueden eyacular tras la masturbación o incluso durmiendo. Es algo que produce placer, que no es malo, pero que se debe hacer en la intimidad. Para ello se repartirá imágenes de un pene en estado normal y un pene en erección para hacerlo más gráfico (Ver ficha Anexo 4).

5. Viva la imaginación

Objetivos:

- Valorar conocimientos aprendidos.

Descripción:

5.1 ¡Examen sin nota! (30 min)

Se realizará un breve test, en el que cada uno contestará de forma individual, sobre los conceptos más importantes que se han explicado durante las sesiones anteriores (Ver test Anexo 5).

Descanso (15 min)

5.2 Es hora de pintar (50 min)

Se repartirán folios, lápices y pinturas *plastidecor*. Deberán hacer un cuento, dibujo o lo que cada uno quiera, con lo que se acuerde que hemos explicado. Son libres de escribir y pintar lo que quieran relacionado con lo que se ha explicado en sesiones anteriores. Previamente se habrá escrito en un folio en nombre de las sesiones para recordarles de que trataban cada una.

CRONOGRAMA

	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct
Elección del tema												
Búsqueda bibliográfica												
Desarrollo del programa												
Presentación del programa												
Promoción												
Aplicación												
Evaluación												

La promoción se llevará a cabo los meses de verano en los cuales se hablará con el ayuntamiento, el ministerio de sanidad para que subvencionen el programa. También se hablará con Fundación Down para que nos proporcione el aula y se encargue de pedir permiso a los padres de los jóvenes.

El programa se llevará a cabo entre las dos últimas semanas de septiembre y tres primeras de octubre. Será una sesión por semana, los miércoles por la tarde. La evaluación se realizará la última semana de octubre.

EVALUACIÓN

Para evaluar el programa de salud se realiza a la vez que la sesión 5. Se evaluará cada test para conocer si los jóvenes han adquirido los conocimientos sobre el tema y se han cumplido los objetivos de cada sesión. Además, de una manera más subjetiva, se evaluarán los dibujos y cuentos que habrán realizado en la segunda parte de la última sesión.

CONCLUSIÓN

Las personas con Síndrome de Down son personas con las mismas necesidades que cualquier otra, y dentro de estas necesidades está la sexualidad. Es un tema al que se le da poca importancia. Como sanitarios debemos actuar en todas las necesidades. En la actualidad, la educación sexual es un tema que está "de moda" en los jóvenes, pero, ¿en los jóvenes con Síndrome de Down? Es importante, tanto en los jóvenes sin problemas, como en jóvenes con alguna discapacidad, todos tenemos necesidades, todos tenemos curiosidad, todos debemos saber acerca de la sexualidad. Hay que eliminar los tabúes que existen en la sociedad y enseñarles a que conozca su sexualidad.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Lozano López B, Huertas MM, Hernández Llorente E, Valladolid Benayas S, A. Rodríguez Rivera, L. Marco Gil. Sexualidad, síndrome de Down y adolescencia. *Fundación Index*. 2014;VIII(20):1988-3439
- (2) Bermejo E, Cuevas L, Mendioroz J, Martínez-Frías ML. Frecuencia de anomalías congénitas en España: Vigilancia epidemiológica en el ECEMC en el período 1980-2007. *Boletín del ECEMC: Revista de Dismorfología y Epidemiología*. 2008;V(7):59-88
- (3) Esbensen AJ. Health conditions associated with aging and end of life of adults with Down syndrome. *Int Rev Res Ment Retard* 2010; 39(C):107-126
- (4) Heavey E, Peterson-Sweeney K. Cuidar del paciente adulto con Síndrome de Down. *Nursing*. November 2010:29
- (5) Pineda EJ, Hilaria Gutierrez E, Rodríguez N. La sexualidad en niños con el síndrome de Down desde la familia. III Congreso Regional de Medicina Familiar-CIMF y X Seminario Internacional de Atención Primaria de Salud. 2012
- (6) García Ruiz M. Educación sexual y discapacidad. Talleres de educación sexual con personas con discapacidad. Material didáctico. [Internet] [Citado 15 marzo 2015]. Disponible en: <https://www.asturias.es/portal/site/webasturias/menuitem.4b280f8214549ead3e2d6f77f2300030/?vgnnextoid=2d2f38e124462210VgnVCM10000097030a0aRCRD&vgnnextchannel=71d402a263b6e210VgnVCM1000002f030003RCRD&i18n.http.lang=es>
- (7) Garvía B, Miquel MJ. La vida sexual y afectiva de las personas con síndrome de Down. Fundación Down España. [Internet] [Citado 15 marzo 2015]. Disponible en: <http://centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/0e7189ddf2fab397f075ca808598a8ee593db4ff.pdf>

- (8) Watson SL, Richards DA, Miodrag N, Fedoroff JP. Sex and Genes, Part 1: Sexuality and Down, Prader–Willi, and Williams Syndromes. *Intellectual and Developmental Disabilities*. April 2012;50(2):155-68
- (9) Porres Arellano JF. Programa a padres de familia sobre educación sexual para la salud y la promoción del desarrollo individual y social de los estudiantes del instituto neurológico de Guatemala. *Rev Uni de Educ Fac CCHSS. Horizontes Pedagógicos*. 2012;14(1):43-67
- (10) Pineda EJ, Gutierrez E. Estrategia de intervención educativa sobre la sexualidad en niños con el síndrome de Down. *Rev Cub Med Gen Int*. 2009;25(3):95-104
- (11) Ávila A, Gachamú G, Osorio J, Sandoval A. Demandas psicosociales del joven con síndrome de Down. *Artículos para médicos. Abc medic [revista online]*. 2008 [citado 4 marzo 2015]. Disponible en: http://www.abcmedicus.com/articulo/medicos/id/396/pagina/1/demandas_psicosociales
- (12) Garvía B. Síndrome de Down e identidad. *Rev Med Int Síndrome down*. 2005;9(1):12-15
- (13) Guitierrez García A, Delgado Álvarez C. Sexuality and functional diversity: an analysis from a gender perspective. *Elsevier. Procedia – Social and Behavioral Sciences* 161. 2014;299-305
- (14) Caricote E. Sexualidad en adolescentes discapacitados. *Salus*. 2012;16(2):84-90
- (15) McGuire BE, Bayley A. Relationships, sexuality and decision-making capacity in people with and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*. 2011;24:398-402
- (16) Isler A, Beytut D, Tas F, Conk Z. A study on sexuality with the parents of adolescents with intellectual disability. *Sex Disabil* 2009;27:229–37
- (17) Azevedo LM, Damasceno L. Matrimonio y reproducción en una mujer con síndrome de Down. *Rev Med Int Síndr Down*. 2013;17(3):39-42

- (18) Greydanus DE, Hatim A. Sexuality and Gynecological Care. Neurodevelopmental Disabilities. Feb 2011;321-29
- (19) Appel JM, Sex rights for disabled?. J Med Ethics: USA. June 2009;36:152
- (20) Baca Bocanegra M, Aparcero Bernet LA, Lora Martínez D, Delgado Rodríguez I, Arroyo Rodríguez A. Sexo, amor y Down: conócelo y participa ¿Por qué no? Fundación Index. 2014;VIII(20):1988-3439
- (21) Luis Rodrigo MT, Fernández Ferrín C, Navarro Gómez MV. De la teoría a la práctica. El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI. Barcelona. 2005;(3)
- (22) Healter Herdman T. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación. Elsevier. Barcelona; 2012- 2014
- (23) Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). Elsevier. Barcelona; 2009
- (24) Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). Elsevier. Barcelona; 2009
- (25) Johnson M, Moorhead S, Bulechek G, Butcher HK, Maas M, Swanson E. Vínculos de NOC y NIC a NANDA-I y diagnósticos médicos, soporte para el razonamiento crítico y la calidad de los cuidados. Elsevier. Tercera edición. Barcelona; 2012

ANEXOS

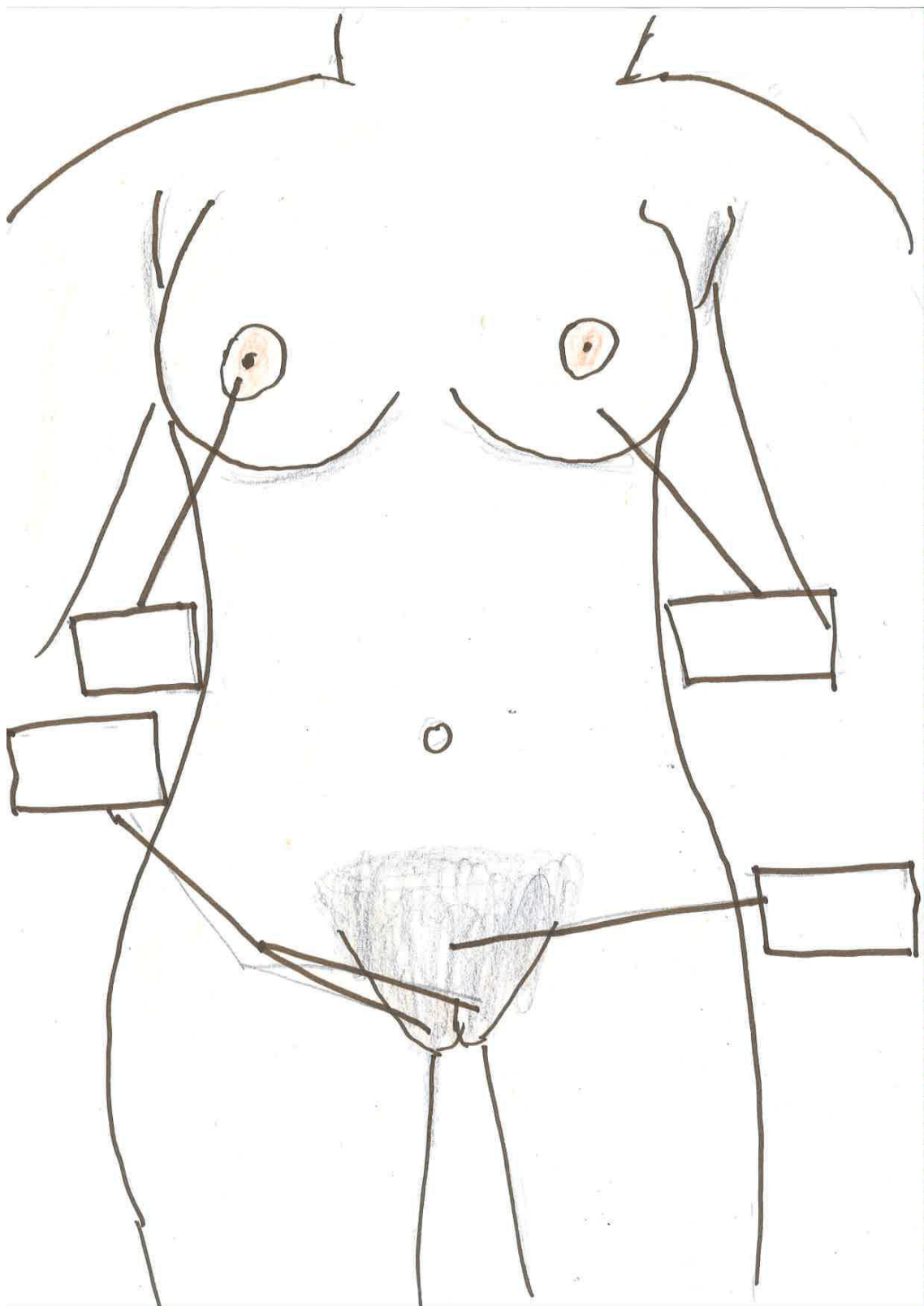
ANEXO 1: Tabla prevalencia Síndrome de Down en España.

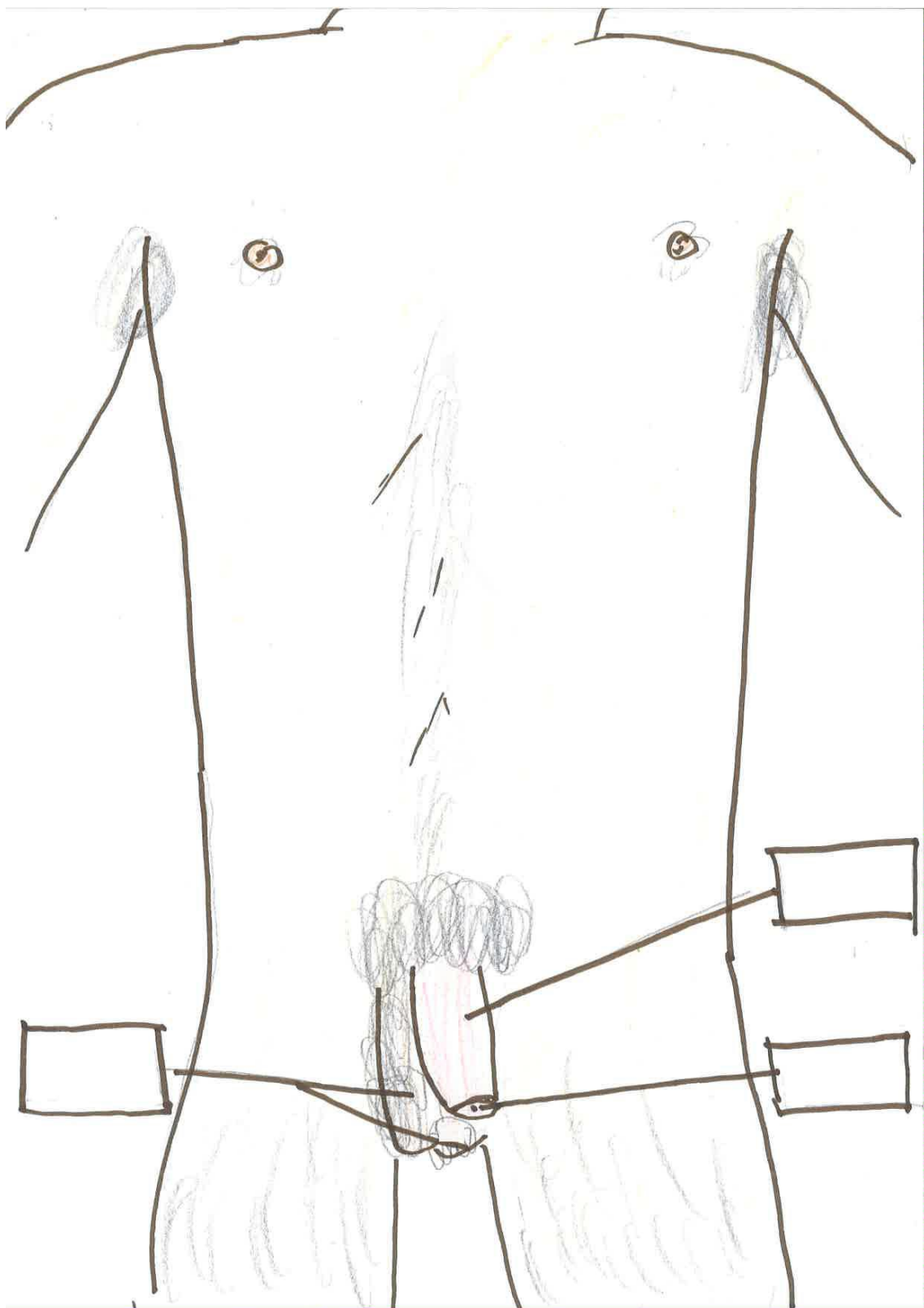
Grupo edad (años)	Varones	Mujeres	Total
00 a 05	1.338	1.082	2.420
06 a 10	203	776	979
11 a 15	839	1.366	2.205
16 a 20	939	894	1.833
21 a 25	1.246	1.847	3.093
26 a 30	4.283	990	5.273
31 a 35	3.037	2.570	5.607
36 a 40	2.814	1.324	4.138
41 a 45	2.432	1.379	3.811
46 a 50	719	666	1.385
51 a 55	1.712	540	2.252
> 55	470	499	969
Total	20.032	13.933	33.965

(2) E. Bermejo, L. Cuevas, J. Mendioroz, ML. Martínez-Frías. Frecuencia de anomalías congénitas en España: Vigilancia epidemiológica en el ECEMC en el período 1980-2007. Boletín del ECEMC: Revista de Dismorfología y Epidemiología, serie V, nº 7, 2008: 59-88.

(3) AJ. Esbensen . Health conditions associated with aging and end of life of adults with Down syndrome. Int Rev Res Ment Retard 2010; 39(C): 107-126.

ANEXO 2: Ficha diferenciando sexos





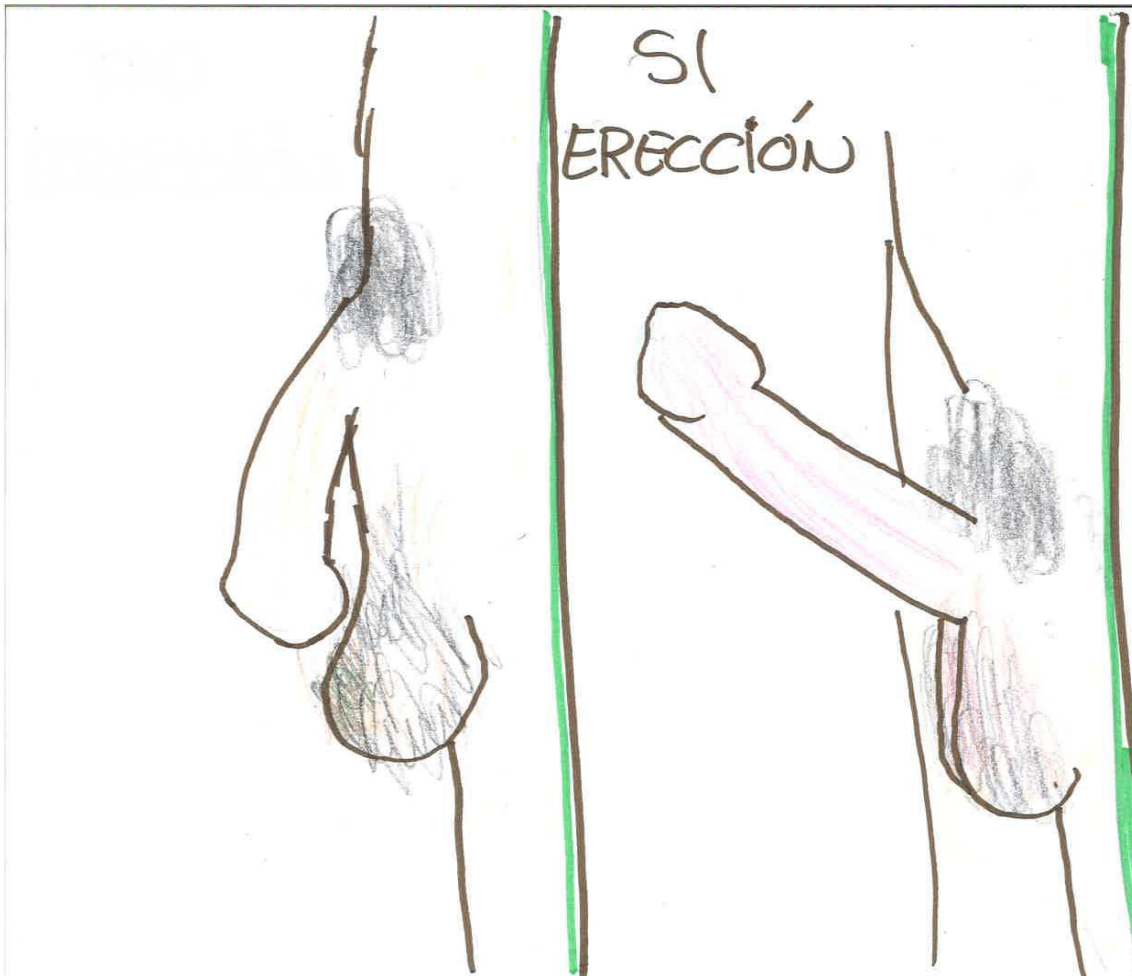
Fuente: Elaboración propia

ANEXO 3: Encuesta de higiene

- ¿Por qué hay que ducharse todos los días?
- ¿Qué es nuestra zona íntima?
- ¿Por qué hay que lavarse la zona íntima de una forma especial?
- ¿Qué pasaría si estoy varios días sin ducharme?
- ¿Por qué debo cambiarme de ropa interior cada vez que me ducho?

Fuente: Elaboración propia

ANEXO 4: Cambios funcionales adolescente



Fuente: Elaboración propia

ANEXO 5: Test de evaluación

¿Cómo se debe lavar el pene?

- a) Echando un poco de agua
- b) Retirando el prepucio y lavando con cuidado
- c) No es necesario lavarlo

¿Cómo debo lavar la vulva?

- a) Solo es necesario lavarla cuando estoy con la regla
- b) Separando los labios y lavando con cuidado
- c) No es necesario lavarla

¿Cuándo me debo de duchar?

- a) Todos los días
- b) Solo cuando huele mal
- c) Una vez a la semana

¿Cada cuánto baja la regla?

- a) Depende de cada mujer, pero lo normal es cada 20 a 40 días
- b) Siempre cada 28 días
- c) Nunca baja la regla

¿Qué ocurre cuando tengo una erección?

- a) En cualquier momento y debo decirlo
- b) Es algo normal pero debe ser en la intimidad
- c) Solo le ocurre a algunos hombres

¿Cuál NO es una parte íntima del hombre?

- a) Pene
- b) Vulva
- c) Testículos

¿Cuál es un cambio de la mujer?

- a) Tengo mi primera erección
- b) Crece barba
- c) Crecen los pechos

¿Qué es mentira sobre la menstruación?

- a) Debo utilizar compresas
- b) No puedo ducharme
- c) Es algo que le ocurre a todas las mujeres

Fuente: Elaboración propia